

Příloha 1: Informovaný souhlas



UNIVERZITA KARLOVA
1. lékařská fakulta

Informovaný souhlas pacienta s účastí ve výzkumu s názvem:

„Důvody, které vedou pacienty k nezahájení nebo k ukončení dialyzační léčby“

Dobrý den, jmenuji se Petra Beranová, pracuji jako sestra na dialyzačním středisku a nyní studuji na 1. Lékařské fakultě UK v Praze obor Intenzivní péče. Ve své diplomové práci jsem se rozhodla prozkoumat motivy a důvody, které vedou pacienty k nezahájení či ukončení dialyzační léčby a zvážit jak toto rozhodnutí ovlivní poskytování ošetrovatelské péče.

Ráda bych Vás požádala o rozhovor, který bude zaměřen na důvody, které Vás vedou k tomuto rozhodnutí. Osobní rozhovor bude trvat maximálně 1 hodinu.

Účast ve výzkumu je zcela dobrovolná, účastník z ní může kdykoliv bez udání důvodu odstoupit. Svým podpisem stvrzujete, že souhlasíte s účastí ve výzkumu a s pořízením audionahrávky. Účastníkovi výzkumu je zaručena anonymita, osobní údaje nebudou zpřístupněny žádné jiné osobě.

V

Dne:

Podpis pacienta:

Podpis výzkumníka:

Příloha 2: Otázky kladené pacientům žádajícím ukončení dialyzační léčby

1. Můžete mi prosím říci něco o sobě?

Doplňující otázky:

Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?

Žijete sám, s manželkou, druhem – družkou, s rodinou - dětmi?

Jste soběstačný v každodenních činnostech?

Jak dlouho jste léčen dialýzou?

2. Popsal/a byste mi prosím, co byl hlavní důvod, pro který jste se rozhodl/a pro ukončení dialyzační léčby?

Doplňující otázky:

Kdy a od koho jste se dozvěděl o možnosti ukončení dialyzační léčby?

Co si o tom rozhodnutí myslí Vaše rodina a blízcí?

3. Co pro Vás bylo nejtěžší na rozhodnutí ukončit léčbu, řekněte mne o tom více?

Doplňující otázky:

Z čeho máte největší obavy?

Je teď něco co Vás nejvíce trápí?

4. Když se podíváte do budoucna, přemýšlel jste, jak to s Vámi bude dál?

Doplňující otázky:

Přemýšlel jste někdy nad závěrem svého života?

Jste věřící?

Příloha 3: Otázky kladené pacientům žádajícím nezahájení dialyzační léčby

1. Můžete mi prosím říci něco o sobě?

Doplňující otázky:

Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?

Žijete sám, s manželkou, druhem – družkou, s rodinou - dětmi?

Popište mi, jak zvládáte běžné domácí práce, nákupy, úklid?

Jak dlouho chodíte do nefrologické ambulance?

2. Popište mi Vaše pocity, když jste se dozvěděl/a, že u Vás bude muset být zahájena některá z očišťovacích metod jako je hemodialýza, peritoneální dialýza, TXT nebo konzervativní léčba?

Doplňující otázky:

Dostal jste informace o možnostech výběru náhrady funkce ledvin (peritoneální dialýza, hemodialýza, transplantace, konzervativní léčba)?

Dostal jste možnost výběru dialýzy na zkoušku?

3. Dokázal byste mi popsat, co Vás vede - vedlo k nezahájení žádné očišťovací metody?

Doplňující otázky:

Co byl ten hlavní důvod, pro který nechcete zahájit žádnou očišťovací metodu?

Co si o Vašem rozhodnutí myslí Vaše rodina a blízcí?

4. Popsal/a byste mi prosím, co pro Vás bylo nejtěžší na rozhodnutí nezahájit dialyzační léčbu?

Doplňující otázky:

Z čeho jste měl největší obavy? Z čeho máte největší obavy?

Je teď něco co Vás nejvíce trápí?

5. Když se podíváte do budoucna, přemýšlel jste, jak to s Vámi bude dál?

Doplňující otázky:

Přemýšlel jste někdy nad závěrem svého života?

Jste věřící?

Příloha 4: Žádost o povolení spolupráce pro výzkumnou práci

1. Lékařská fakulta UK
Ústav teorie a praxe ošetřovatelství

Hlavní sestra
Adresa

Žádost o povolení spolupráce pro výzkumnou práci.

Vážená paní magistro,

jmenuji se Petra Beranová a jsem studentkou 2. ročníku magisterského kombinovaného studia obor intenzivní péče na 1. LF UK Praha. Téma mé diplomové práce je: „**Důvody, které vedou pacienty k nezahájení nebo k ukončení dialyzační léčby**“.

Ráda bych Vás požádala o povolení k rozhovorům s Vašimi pacienty na hemodialýze nebo v predialýze, kteří se sami rozhodnou ukončit nebo nezahájit dialyzační léčbu, pokud by se takový to pacient vyskytl. Cílem práce je zaměřit se na pacienty, jejich důvody a motivy, které je vedou k rozhodnutí ukončit nebo nezahájit dialyzační léčbu a jak to ovlivní ošetrovatelskou péči o ně.

Pro rozhovory s pacienty budu používat připravenou strukturu otázek (dokládám v příloze), které jsem rozdělila na otázky pro pacienty žádající ukončení dialyzační léčby a na otázky pro pacienty žádající nezahájení dialyzační léčby. Dále přikládám informovaný souhlas pacienta s účastí ve výzkumu. Se získanými daty budu zacházet dle platných etických norem. Všechny rozhovory budou nahrávány na diktafon a následně anonymně zpracovány. Nahrávky budou uchovány po dobu 5 let po dokončení diplomové práce. Nahrávky budou uloženy na zašifrovaném nosiči a uloženy do trezoru na adrese mého trvalého bydliště, případně dle Vašeho uvážení na uvedeném místě.

Žádám o povolení spolupráce v termínu od 1. 3. 2018 do 1. 3. 2019.

Prosím o sdělení Vašeho rozhodnutí

Děkuji,

s pozdravem Bc. Petra Beranová

V Benátkách nad Jizerou dne 29. 1. 2018

Příloha 5: Průvodní dopis pro etickou komisi

Etická komise

Adresa

Průvodní dopis

Vážená komise,

jmenuji se Petra Beranová a jsem studentkou 2. ročníku magisterského studia kombinované formy oboru intenzivní péče 1. LF UK.

Ve své diplomové práci – kvalitativní výzkum, bych se ráda zabývala důvody, které pacienty vedou k rozhodnutí ukončení nebo nezahájení dialyzační léčby. Pro rozhovory s pacienty budu používat připravenou strukturu otázek, které jsem rozdělila na otázky pro pacienty žádající ukončení dialyzační léčby a na otázky pro pacienty žádající nezahájení dialyzační léčby. Rozhovory s pacienty budou probíhat přímo na v součinnosti s doporučením multidisciplinárního týmu, dle aktuálního zdravotního stavu pacienta a po osobním svolení pacienta. Informovaný souhlas, který je součástí práce, se týká pouze souhlasu pacienta s poskytnutím rozhovoru na základě strukturovaných otázek, které jsem doložila k žádosti. Jeho smyslem není informovaný souhlas s ukončením popř. nezahájením léčby, který je plně v kompetenci lékaře. Cílem práce je zaměřit se na pacienty, jejich důvody a motivy, které je vedou k rozhodnutí ukončit nebo nezahájit dialyzační léčbu a jak to ovlivní ošetřovatelskou péči o ně.

Všechny rozhovory budou nahrávány na diktafon a následně anonymně zpracovány. Nahrávky budou uchovány po dobu 5 let po dokončení diplomové práce. Nahrávky budou uloženy na zašifrovaném nosiči na zabezpečeném místě na pracovišti